

Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad

Antonio-León Aguado Díaz y María Ángeles Alcedo Rodríguez
Universidad de Oviedo

En este artículo se rinde cuenta de una investigación centrada en el tema de la *discapacidad* y el *envejecimiento*, más concretamente, sobre las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a la *calidad de vida*, por la población discapacitada de edad. Para la investigación de tales *necesidades percibidas* se ha construido, siguiendo el modelo teórico de *calidad de vida* de Schalock, una «*entrevista semiestructurada*» que se ha aplicado a un total de 325 *personas* con discapacidad mayores de 45 años. De igual forma, se ha realizado otra *entrevista paralela* a sus *familias* y a los directivos y profesionales de las *asociaciones* y *centros* a los que pertenecen. A tal efecto, se revisan, en primer lugar, los conceptos de envejecimiento, discapacidad, calidad de vida y necesidades percibidas, que constituyen el armazón teórico de esta investigación. A continuación, se aborda la descripción del estudio de campo, la metodología seguida, la muestra utilizada, el análisis de la *prevalencia* de las principales necesidades percibidas y su desglose según las distintas tipologías de personas con *discapacidad* y otros factores de riesgo que conducen a la existencia de tales necesidades. Por último, se ofrecen las principales sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de las necesidades de la población de las personas con discapacidad que envejecen.

Perceived needs by disabled people who are ageing. In this issue a research focussed in the topic of disability and ageing is described, more concretely, about the perceived needs by disabled people who are ageing, especially those related to the quality of life. To assess such perceived needs a semi-structured interview, following the Schalock theoretical model of quality of life, has been built and applied to 325 disabled people, older than 45 years. Another parallel interview to their families and the directive and professionals of the associations and centers they belong to, has been carried out as well. With such a purpose, firstly, the concepts of ageing, disability, quality of life and perceived needs are revised, as a theoretical frame of this research. Secondly, the field study description is carried out as well as the methodology follow up, the chosen sample, the main perceived needs prevalence analysis and its breakdown according to the different typologies of disability and other factors of risk which lead to the existence of such needs. Finally, conclusions about the program efficacy and possible intervention targets and goals are commented in order to promote the attention of the needs of disabled people who are ageing.

El envejecimiento de las personas con discapacidad, en general, es un fenómeno social relativamente nuevo, una «*emergencia silenciosa*», como así la ha definido el *Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad* del Consejo de Europa, que necesita de muchas voces para hacerse notar. En las sociedades industrializadas surge con el envejecimiento gradual de la población gracias a las innovaciones y avances de las ciencias sociales y de las ciencias de la salud. Con el tiempo ha ido aumentando el número de las personas con una discapacidad congénita y/o perinatal y de las que han adquirido una discapacidad en la infancia, la juventud o la edad adulta y que han sobrevivido has-

ta convertirse en ancianos. Por otro lado, parece ser que existe un grupo de personas con discapacidades adquiridas hace décadas que ha pasado desapercibido para investigadores, políticos y profesionales (Zarb, 1991 y 1993). Por esta razón es necesario diferenciar el *envejecimiento de las personas con discapacidad* y el *envejecimiento de personas* cuyas capacidades se han ido viendo comprometidas por el propio proceso de envejecimiento.

El envejecimiento de este colectivo de personas con discapacidad está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional. Gran parte de este interés está muy relacionado con la *relevancia social* que va tomando este colectivo, especialmente en lo relativo a su *trascendencia cuantitativa*. Los datos epidemiológicos más recientes procedentes de la *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999* (INE, 2000), aportan cifras relativas a 3.528.221 de personas con discapacidad, lo que supone un 9% de la población general. De este total, 2.072.652 corresponden a la población de personas de 65 y más años, cifra que representa un 58,74% del total de

personas con discapacidades y un 32,21% de la población no discapacitada en ese grupo de edad. Dicho de otra forma, más de la mitad de las personas con discapacidad que residen en nuestro país tiene 65 o más años. Respecto al Principado de Asturias, el número total de personas con discapacidad de 65 y más años es de 63.776, estimación que supone un 29,97% de la población total asturiana de este grupo de edad, población estimada en 212.760 personas.

Sin embargo, pese a ser un tema relevante cuantitativamente y que está empezando a ser considerado como *problema social* y, como tal, está despertando en los últimos años un interés creciente, todavía parece que necesita un cierto empuje para ser reconocido como un *problema científico*. El análisis de los estudios sobre la *calidad de vida* (CV) y las *necesidades percibidas* por las personas con discapacidad de edad nos depara un panorama de tanto árido, reflejo de la insuficiencia investigadora y escasez de conocimientos al respecto (Schalock, 1997; Pérez Gil, 2002). Las cuestiones relacionadas con este concepto multidimensional en esta etapa final de la vida de las personas con discapacidad han comenzado a ser estudiadas muy recientemente, no contando aún con modelos conceptuales sólidos y bien estructurados. Curiosamente, el mismo panorama aparece en la investigación de este concepto durante las primeras etapas de la vida de estas personas, es decir, las dimensiones de CV que son relevantes para los niños con discapacidad (Verdugo y Sabeh, 2002).

En el análisis de la literatura disponible aparecen dos excelentes publicaciones de Zarb (1991, 1993), en las que revisa una serie de investigaciones en personas mayores con discapacidad física (lesión medular, secuelas de poliomielitis, esclerosis múltiple, escoliosis, Parkinson, distrofia muscular y artritis), centradas en el estudio de las *experiencias subjetivas* que acompañan al proceso de envejecimiento y del impacto percibido en su CV. Los resultados indican similitud en el tipo de cambios experimentados, como p.e., la sensación compartida de *envejecimiento físico prematuro*, pero, junto a estos elementos comunes, también aparecen *trayectorias distintas* en las diferentes discapacidades, como en lo relativo al grado, curso y nivel de deterioro físico. Así, el bajón característico en el bienestar físico y en el estado de salud suele ir acompañado por un declive correlativo en la satisfacción con la CV. El *bienestar físico y emocional* se encuentran en esta etapa del envejecimiento estrechamente unidos. No obstante, no todas las personas lo viven y experimentan de la misma forma. Para unas, el envejecimiento está asociado a un declive en el bienestar emocional. Para otras, con una experiencia similar, este proceso no se vive en términos negativos. A este bienestar físico se une el factor *independencia* (la pérdida de independencia percibida) como otro de los que más influyen en los cambios en las percepciones de la CV. Además, y al igual que ocurre en la población mayor no discapacitada (Fernández Ballesteros, 2001; Muela, Torres y Peláez, 2002; Fontecilla y Calvete, 2003), las respuestas subjetivas al envejecimiento se encuentran moldeadas por los *recursos sociales y materiales*. La disponibilidad de apoyos adecuados, especialmente de apoyo social, son aspectos particularmente importantes para el logro de un buen nivel de CV. Whiteneck, Charlifue, Frankel et al., (1992) llegan a conclusiones similares en un trabajo con personas con lesión medular. Ahora bien, las carencias en los servicios de apoyo de las personas con discapacidad en general, y más aún de las que están envejeciendo siguen siendo elevadas (Bardshaw, 1988; Fiedler, 1988; Verdugo y Schalock, 2001). Por tanto, si a estas dificultades objetivas, derivadas del proceso de envejecimiento, añadimos otros problemas potenciales, como la falta

de opciones de alojamiento adecuadas, pensiones inadecuadas y dependencia forzosa, no es difícil entender por qué el proceso de envejecimiento se vive como una amenaza para la independencia personal de las personas discapacitadas.

En el entorno español encontramos dos estudios que abordan algunos de los aspectos relacionados con las necesidades individuales, pero sólo de forma tangencial. El primero de estos trabajos se acerca al conocimiento de las necesidades de las personas *adultas con grave discapacidad* que presentan serias limitaciones en autocuidado y comunicación y que necesitan apoyos generalizados intensos (Aiguabella y González, 1996). Los propios autores señalan que los resultados recogidos en su estudio no son «extrapolables al total de población afectada por algún tipo de discapacidad, sino tan sólo a aquellas personas que se identifican con la definición de grave discapacidad» (p.37). El segundo trabajo, realizado por Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez (1999), consiste en un estudio de tipo transversal centrado en la población discapacitada mayor de 65 años de la ciudad de Melilla. En nuestra comunidad autónoma encontramos dos trabajos que se acercan a nuestro tema, aunque de forma muy tangencial, centrados en la evaluación de la capacidad funcional y calidad de vida (Corrales, Tardón y Cueto, 2000), así como en la prevalencia de demencia de ancianos residentes en la comunidad (Peña, Tardón, Menéndez y Blázquez, 2000).

En definitiva, es mucho aún lo que nos queda por conocer acerca de las necesidades percibidas por esta población de personas con discapacidad mayores. Existe muy poca información sobre cómo perciben estas personas su envejecimiento. Además, uno de los principales problemas con los que tropieza la investigación sobre el envejecimiento de este colectivo es la *ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso*, el *abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas*, la *dispersión de la literatura disponible*, la *mezcla de colectivos estudiados*, la *inadecuada y confusa utilización de la terminología*, la falta de delimitación de la *doble experiencia* o del *doble diagnóstico*, los *errores en el muestreo y diseño* y la *falta de instrumentos específicos de evaluación* (Seltzer, 1985; Gow y Balla, 1994; Kaufert y Kaufert, 1984; Ikels, 1991; Suttie, Ashman y Bramley, 1993). Es esta una situación que también afecta al campo de la investigación sobre *discapacidad* en general (Aguado y Alcedo, 1999), y que denota que el estudio de este *problema social* del envejecimiento de las personas con discapacidad está teniendo dificultades para alcanzar el *estatuto científico*.

Con tales antecedentes, nuestra investigación nace con el objetivo de subsanar algunas de estas lagunas y poder así aportar un granito de arena a este campo de la investigación tan necesitado de datos y conocimientos. El *envejecimiento de estas personas* hoy en día es un *problema emergente*, pero a medio plazo va a constituir un *reto asistencial* y a largo plazo puede convertirse en un *problema social de difícil solución*. En este contexto, se lleva a cabo la investigación centrada en el análisis de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años de nuestra comunidad autónoma del Principado de Asturias, que a continuación pasamos a detallar.

Procedimiento

Objetivos

Hemos comentado anteriormente que esta investigación responde a la necesidad de ir subsanando una de las muchas lagunas

existentes en el tema del envejecimiento de las personas con discapacidad. En este sentido, su *principal objetivo* estriba en la detección de las necesidades percibidas por este colectivo. Ítem más, se pretende llegar a la propuesta de sugerencias para la adecuación de los recursos de atención de tales necesidades, así como para la generación de estrategias de prevención de las condiciones que suscitan tales necesidades, todo ello con vistas al incremento de la CV de las personas con discapacidad adultas.

A mayor abundamiento, los *objetivos generales* de la presente investigación se desglosan en los siguientes apartados:

- Detectar las *necesidades percibidas*, especialmente relativas a la CV, de las personas con discapacidad mayores de 45 años.
- Estudiar la *prevalencia* de las necesidades de la población de personas con discapacidad, así como los factores de riesgo que conducen a o explican la existencia de tales necesidades.
- Analizar las principales necesidades percibidas según las *distintas tipologías* de personas con *discapacidad* y otras variables de relevancia.
- Delinear un «*mapa de necesidades*» en todos los campos analizados.
- Indagar en la posible asociación entre variables de distinto signo, sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales o percibidas.
- Contrastar los datos obtenidos en la investigación con otros estudios.
- Proponer líneas de actuación con vistas a la planificación de aquellos recursos que posibiliten respuestas adecuadas a las necesidades no cubiertas de esta población.
- Aportar información suficiente para que los servicios de atención a personas con discapacidad mayores generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

Instrumentos de evaluación

Para la investigación de tales *necesidades percibidas* se han construido unas *entrevistas semiestructuradas* siguiendo, en parte, el *modelo de calidad de vida* propuesto por Schalock (1996; 1999; 2001). Por su carácter más comprensivo y generalizado tomamos como referencia para la elaboración de las entrevistas las dimensiones e indicadores de CV recogidas por este modelo y autor. Un *concepto multidimensional*, subjetivo en última instancia, que se traduce en una percepción general de bienestar o satisfacción y que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades fundamentales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Siguiendo dicho modelo se redacta inicialmente una versión experimental que es sometida a un doble proceso:

- Revisión de esta *versión experimental* por parte de diez expertos en el tema, quienes dan su opinión sobre la *validez de contenido* de la entrevista y formulan las observaciones que estiman pertinentes.
- Aplicación o *estudio piloto* de la *versión experimental* con 17 personas con discapacidad mayores.

En función de las respuestas e indicaciones, se redacta la *versión definitiva* de la entrevista que consta de 94 preguntas y que re-

coge información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas discapacitadas mayores, concretamente sobre las *necesidades* percibidas en las siguientes dimensiones:

- bienestar emocional,
- relaciones interpersonales,
- bienestar material,
- desarrollo personal y autodeterminación e
- inclusión social.

Además, permite recabar información sobre *variables descriptivas relacionadas con la discapacidad* y sobre *variables sociodemográficas y ambientales*. También se reserva un *espacio abierto* para opiniones libres que luego será sometido a análisis de contenido. Podemos así contar con información adicional y relevante acerca de las necesidades y preocupaciones de este colectivo, información que también resultará útil a la hora de planificar recursos adecuados y eficaces.

A continuación se exponen los *componentes* de esta entrevista personal:

- Datos personales: sexo, edad, estado civil, lugar de nacimiento, lugar de residencia, convivencia, nivel cultural, nivel profesional, ocupación actual, ingresos.
- Datos clínicos: tipo y descripción de la discapacidad, etiología, edad de adquisición, grado de minusvalía reconocido.
- Datos sobre preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales, pensamientos sobre su futuro.
- Bienestar emocional: problemas psicológicos, felicidad, satisfacción.
- Relaciones interpersonales: relaciones familiares, relaciones sociales, intimidad, afecto.
- Bienestar material: situación económica, recursos propios, vivienda, barreras, ayudas técnicas.
- Desarrollo personal y autodeterminación: habilidades y competencia personal en actividades de la vida diaria, autonomía personal, salud, servicios sanitarios.
- Inclusión social: actividades de ocio, apoyos y recursos sociales, vida comunitaria, barreras del entorno, arquitectónicas y sociales.
- Aparece como última una pregunta abierta para «alguna otra consideración que añadir».
- Para completar la evaluación de las necesidades de estas personas discapacitadas mayores se ha considerado necesario recoger las opiniones de sus familiares, de las *asociaciones* de que son miembros así como de las *instituciones* que los acogen o atienden. A tal efecto se ha confeccionado una *entrevista familiar* que recoge seis preguntas abiertas y una *entrevista dirigida a instituciones* compuesta de quince preguntas. Las opiniones recogidas en dichas entrevistas pueden ofrecer información y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de las necesidades de la población objeto de esta investigación.

Muestreo y recogida de datos

Una vez elaboradas las entrevistas y antes de proceder a su aplicación, un equipo de 23 personas, licenciados en *psicología*, estudiantes de segundo ciclo de dicha licenciatura y de *educación especial*, fue *entrenado* para desarrollar el trabajo de campo.

En lo que concierne a la extracción de la muestra, con el objetivo de conseguir que ésta fuese lo suficientemente heterogénea y representativa de la población discapacitada mayor de 45 años del Principado de Asturias, se contactó con las principales asociaciones, centros e instituciones, tratando de equiparar la muestra en función del tipo de discapacidad, rangos de edad, sexo y zona geográfica. Los criterios que debían cumplir las personas para ser aceptadas en nuestra investigación son:

- Personas con discapacidad de 45 o más años de edad.
- La tipología de discapacidad que han de presentar las personas incluye: deficiencia mental, discapacidad física, deficiencia visual, deficiencia auditiva, enfermedad neuromuscular, Alzheimer, Parkinson y trastorno mental.
- Han de presentar variabilidad en función de las variables anteriormente citadas: tipo de discapacidad, edad, sexo, zona geográfica y ámbito de residencia.
- La ponderación de la muestra se ha realizado sobre la base de todos estos criterios. Todos han sido tenidos en cuenta, por igual, en la selección final de la muestra, pero queremos dejar constancia que dos de ellos han sido especialmente controlados para evitar así los frecuentes sesgos que aparecen en muchas de las investigaciones en personas con discapacidad mayores. El primero de ellos ha sido el *ámbito territorial o zona geográfica*. Hemos procurado que en las distintas zonas de nuestra comunidad asturiana, tanto en la zona centro como en la oriental y occidental, se realizaran aproximadamente el mismo número de entrevistas. En cada una de esas zonas ha habido una persona responsable de la realización de las mismas, estando permanentemente coordinada y siguiendo las instrucciones de los responsables de la investigación. De igual forma, el segundo de los criterios de ponderación que expresamente hemos controlado ha sido el *ámbito de residencia*, con el fin de evitar el sesgo tan frecuente de muchos estudios que trabajan básicamente con población residente en instituciones.

Finalmente, la *entrevista personal* ha sido contestada por 325 personas con discapacidad mayores, número que consideramos representativo de la población objeto de estudio. Cabe señalar a este respecto que, en cuanto a las personas participantes en el estudio, en función de la utilización de pruebas paramétricas (análisis de regresión múltiple), se estimó necesario un tamaño muestral de 270 casos ($\alpha=,05$, nivel de potencia $=,80$).

La *entrevista paralela a las familias* ha sido contestada por 122 familiares. En cuanto a la *entrevista institucional*, se han obtenido 29 entrevistas cumplimentadas por directivos y profesionales de asociaciones, centros, organismos, etc. De seguido pasamos a presentar los resultados obtenidos en nuestra investigación así como la discusión de los mismos. Recordamos que sólo vamos a hacer referencia a los datos obtenidos en el análisis de la *entrevista personal*.

En esta ocasión presentamos los resultados obtenidos en el análisis de la *entrevista personal*. Para más información acerca de los datos relativos a las *necesidades percibidas por los familiares y profesionales* que atienden a estas personas con discapacidad mayores se puede consultar el informe completo (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001).

Resultados y discusión

Características sociodemográficas

Como puede apreciarse en la tabla 1, que refleja la distribución por las variables *edad* y *género*, la muestra está conformada por 325 personas con discapacidad, mayores de 45 años, rango de edad que llega hasta los 97. La media de edad es de 64,4 años, con una mediana de 62,0, una moda de 54 y una desviación típica de 11.66.

<p><i>Tabla 1</i> Distribución de la muestra por edad y género</p>			
Edad	Hombres	Mujeres	Total
Media	62,3	66,6	64,6
Mediana	60,0	67,0	62,0
Moda	58	54	54
Desviación típica	10,4	12,3	11,7
Rango	47	52	52
Mínimo	45	45	45
Máximo	92	97	97
Total	147	178	325
%	45,2	54,8	100

En cuanto a la variable *género*, destaca el predominio de mujeres, 54,8%, sobre hombres, 45,2%. Esta tendencia es una constante en los estudios sobre mayores y discapacidad, como también se refleja en la encuesta del INE (2000) y en el estudio de Melilla (Carilla et al., 1999). De otro lado, es explicable por el hecho de que las mujeres presentan unas *esperanzas de vida* más elevadas que los varones, concretamente 79,6 frente a 73,2 (76,4 años para la población general).

En lo relativo a la *residencia*, existe un ligero predominio de personas residentes en núcleos de población de 10.000 o más habitantes (54,1%), *áreas de tipo urbano*, mientras que el 45,5% reside en el área rural. Al respecto, recordamos que en la selección de la muestra hemos controlado que las distintas zonas de nuestra comunidad tuviesen una representación similar, de ahí la relativa homogeneidad que aparece en esta variable. Hemos evitado de esta forma caer en el sesgo tan frecuentemente señalado y criticado en los estudios con personas con discapacidad mayores, la tendencia a trabajar con población residente en zonas urbanas, al ser éstas las muestras más asequibles y más fáciles de abordar.

Por lo que atañe al *nivel cultural* de la muestra, predomina el nivel bajo, ya que el 53,5% del total de nuestros sujetos tiene un nivel cultural primario y un 20,6% corresponde al nivel neoelector. Los estudios universitarios sólo son alcanzados por un 6,1%. Aparecen pequeñas diferencias entre sexos en los niveles culturales más bajos, siendo las mujeres quienes ostentan más estudios primarios y menos casos de estudios medios. Este tipo de resultados aparece con frecuencia en los estudios de nuestro entorno (Aigüella y González, 1996; Carilla, 1999), lo que hace pensar en las escasas y limitadas oportunidades educativas que han tenido estas personas. No debemos olvidar que casi un 30% de nuestros sujetos son neoelectores o analfabetos.

La *cualificación profesional* de los participantes en nuestra investigación presenta predominio de los niveles que hemos calificado como bajos (experiencia en trabajos que no requieren forma-

ción profesional especializada), donde se sitúa un 20,9%, y medios (experiencia profesional que requiere cierta especialización), que alcanza al 21,8%. Sólo un 4,6% de los sujetos están altamente cualificados. También contamos con una alta representación de amas de casa, el 32% de las personas. La mayor diferencia entre géneros se aprecian en el predominio de perfiles profesionales bajos en las mujeres frente a perfiles comparativamente más cualificados en los hombres, así como en la presencia exclusiva de mujeres en la categoría de amas de casa.

Respecto a la *ocupación o situación laboral* destaca el elevado número de personas pensionistas (48%), categoría en la que no aparecen diferencias entre hombres y mujeres, y jubiladas (el 21,5%), representada mayoritariamente por hombres. Este elevado número de pensionistas suele ir asociado a la prestación de pensiones no contributivas o de incapacidad laboral.

Por lo que concierne al *tipo de ingresos* (tabla 2), un 40% de nuestros sujetos percibe una pensión de tipo no contributivo, frecuentemente por razones de su grado de discapacidad reconocido, y un 33,5% recibe una pensión contributiva. Merece destacarse el hecho de que en la categoría *sin ingresos* se encuentra casi un 9% de las personas estudiadas, casi todas mujeres, tan sólo un varón, lo que sin duda constituye una situación de falta de cobertura dentro del sistema de protección social.

<p>Tabla 2</p> <p>Descripción de la muestra por sus ingresos</p>				
Ingresos	Hombres	Mujeres	Total	%
Sin ingresos	1	28	29	8,9
Sin ingresos fijos	2	1	3	,9
Salario laboral	17	7	24	7,4
Pensión no contributiva	57	73	130	40,0
Pensión contributiva	58	51	109	33,5
Otras pensiones	12	18	30	9,2
Total	147	178	325	100
Nota: La categoría «otras pensiones» incluye: viudedad, orfandad, invalidez, por divorcio.				

También interesa conocer las variables relacionadas con la presencia de familiares cercanos, padres, hermanos e hijos, así como el tipo de *convivencia*, pues son relevantes e indicativas de posibles *redes de apoyo* social, decisivas en la atención y cuidados de este colectivo de personas con discapacidad mayores, en no pocos casos de *cuidadores informales*.

A este respecto, y en lo relativo al *tipo de convivencia*, más de la mitad de nuestros sujetos, un 61,8%, vive con su familia propia, esposa y/o hijos, y un 14,2% con su familia de origen. Es decir, las tres cuartas partes de los discapacitados mayores de este estudio conviven dentro de su núcleo familiar, sea éste el directo o más próximo, núcleo que constituye, por tanto, la institución clave en el cuidado y atención de este colectivo. El 11,4% de las personas que aparecen en la categoría «vive solo» corresponde principalmente a sujetos con limitaciones no muy severas y con un buen nivel de autonomía, generalmente personas con discapacidad física. El 12,6% restante recae en personas mayores residentes en instituciones o ámbitos similares.

En suma, nuestra muestra está constituida mayoritariamente por personas con discapacidad mayores, con predominio de mujeres, con una media de edad de 64,4 años, que residen en viviendas parti-

culares y que han podido cumplimentar personalmente la entrevista, procedentes de Asturias y con domicilio en áreas urbanas de nuestra comunidad, con nivel cultural bajo/primario, cualificación profesional no muy elevada, en régimen de pensionistas, con retribuciones de tipo no contributivo, sin padres vivos, con uno o más hermanos, también con uno o más hijos y conviviendo con su familia propia.

Características clínicas

Una vez analizadas todas estas *variables sociodemográficas* nos interesa abordar las *variables clínicas* que representan las características de mayor interés de las personas con discapacidad para ser estudiadas en relación con *sus necesidades*. Como ya se adelantó, las variables clínicas relacionadas con la discapacidad analizadas son *tipo de discapacidad*, *etiología*, *edad de adquisición* y grado de *minusvalía* reconocido.

Las personas que conforman nuestra muestra presentan distintos *tipos de discapacidad* (tabla 3), retraso mental, discapacidad física, deficiencia visual, deficiencia auditiva, trastornos mentales, Alzheimer y Parkinson. Como puede apreciarse en dicha tabla, existe un claro predominio de personas afectadas de *discapacidad física*, 44,9%, que constituyen casi la mitad de la muestra. El resto de las personas se agrupa de forma más homogénea en el resto de las categorías, apareciendo una ligera elevación de porcentajes en la deficiencia visual (11,4%) y en Alzheimer (10,2).

<p>Tabla 3</p> <p>Descripción de la muestra por tipo de discapacidad</p>				
Tipo de discapacidad	Hombres	Mujeres	Total	%
Retraso mental	15	10	25	7,7
Discapacidad física	69	77	146	44,9
Deficiencia visual	17	20	37	11,4
Deficiencia auditiva	10	19	29	8,9
Trastornos mentales	20	7	27	8,3
Alzheimer	6	27	33	10,2
Parkinson	10	18	28	8,6
Total	147	178	325	100

Esta hiperrepresentación de personas con *discapacidad física* es muy frecuente tanto en la población total de personas con discapacidad como en la de personas con discapacidad mayores. La importancia cuantitativa de este colectivo de físicos queda también reflejada en la encuesta del INE (2000), cuyos datos ponen de manifiesto que, del total de personas mayores que tienen alguna discapacidad, cerca del 37% tiene alguna *deficiencia que incide en las articulaciones y huesos*, categoría que presenta la incidencia más elevada. Similares resultados aparecen en el estudio de Carilla (1999), con un 64% de las personas discapacitadas mayores de la población melillense afectadas de discapacidad física.

Respecto a la variable *etiología*, agrupada en cuatro categorías, su distribución nos indica que en el 67,1% de los casos la causa de la discapacidad ha sido la enfermedad. La siguen a distancia la causación congénita/perinatal, en la que se sitúa el grupo de retraso mental casi por completo, seguida muy de cerca por los accidentes, con frecuencias muy similares, 13,8% y 12,9% respectivamente. Los datos del INE (2000) también reflejan la dominancia de la enfermedad común como primera causa de la discapacidad en este grupo de edad.

Por último, en cuanto al *grado de minusvalía reconocido*, sólo conocemos este dato en 215 casos. En cuanto a los 110 restantes, unos lo desconocen o no saben precisarlo con certeza, otros no tienen reconocimiento oficial de su minusvalía, otros, finalmente, han sido valorados con un porcentaje de menoscabo inferior al necesario, 33%, pero pertenecen a asociaciones y se consideran como personas con discapacidad. El grado medio de minusvalía reconocido coincide con el 71,7%, lo que supone un nivel de gravedad bastante alto. Las diferencias entre géneros no son importantes.

En lo relativo a la *edad de adquisición de la discapacidad*, aparece como media un valor de 35,3 años para el grupo total. El momento de adquisición de la discapacidad presenta gran variabilidad pues oscila entre los 0 años, en aquellos sujetos con discapacidades congénitas/perinatales, y los 91, en aquellos otros afectados principalmente de enfermedades neurológicas.

Como síntesis de las variables que describen la discapacidad, nuestra muestra está compuesta por un numeroso grupo de personas mayores afectadas de discapacidad física, sin afectación cerebral, y cuya etiología está relacionada principalmente con factores de enfermedad, con una edad media de adquisición de la discapacidad de 35 años y con un grado medio de minusvalía reconocido del 72%.

En función de los datos expuestos podemos afirmar que nuestra muestra es variada y heterogénea, tanto en las características sociodemográficas como en las clínicas. En su conjunto, estas características que definen a nuestros sujetos con discapacidad de edad son bastante afines a las encontradas en los aún escasos estudios previos que han abordado el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.

Necesidades percibidas

Una vez expuestas las características que definen nuestra muestra y que aparecen recogidas en la entrevista personal, pasamos al análisis descriptivo de las frecuencias y porcentajes de las preocupaciones y necesidades percibidas.

El objetivo básico del presente estudio estriba en el análisis de las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a la *calidad de vida*, por la población discapacitada de edad. Ya hemos señalado anteriormente que dichas necesidades han sido a menudo descuidadas, olvidadas o ignoradas, aún a sabiendas de que la no satisfacción de las mismas repercute negativamente en la CV de estas personas. Los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento han puesto el acento en el estudio cualitativo de estas necesidades individuales. Nuestro estudio también recoge esta perspectiva y la analiza a través de cuatro *preguntas abiertas* sobre cuestiones relacionadas con:

- las preocupaciones y necesidades percibidas,
- las soluciones que consideran necesarias,
- las medidas y apoyos requeridos o que se echan en falta
- los problemas señalados y
- los pensamientos sobre el futuro.

Con relación a las *preocupaciones y necesidades* que nuestras personas consideran importantes quedan recogidas en la tabla 4. Se observa que las preocupaciones compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud (33,2% de los casos), con la falta de recursos económicos (22,3%), con la dependencia de otras personas para la realización de determinadas

actividades (14,1%) y con la necesidad de ayuda a domicilio (14,1%), amén de otras muchas.

Por lo que concierne a las *soluciones propuestas*, recogidas en la tabla 5, las personas con discapacidad mayores de nuestra comunidad autónoma coinciden frecuentemente en proponer las soluciones económicas (18,8% de casos), la asistencia a domicilio (16,7%), la supresión de barreras arquitectónicas (12,8%) y las soluciones asistenciales (11,1%), como las más adecuadas para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas.

En lo relativo a los *apoyos requeridos*, en la tabla 6 aparecen recogidas los porcentajes de mayor elección. De nuevo aparece una clara primacía de los apoyos de tipo *económico*, solicitados por un 39,5% de los sujetos, seguidos de cerca por los *institucionales*, 32,1%, y *asistenciales*, 30,7%.

En relación con lo que piensan y opinan nuestras personas sobre su *futuro* (tabla 7), las respuestas más frecuentes han sido *preocupación*, en un 18,9% de casos, y presagio de un *mal futuro*, en un 15,5%. Es decir, predomina una visión más bien negativa, que se acompaña de incertidumbre, 11,1%, miedo, 6,7% y, en menos personas, de una perspectiva de soledad, 2,4%, y de tristeza, 1,3%. Ahora bien, no todos piensan en un futuro tan poco prometedor. Un porcentaje similar de personas discapacitadas mayores prefieren no pensar en el futuro, 11,8%, no muestran preocupación por el mismo, 11,8%, incluso, lo consideran resuelto, 3,7%. Es más,

	N	% resp	% casos
Salud	94	15,7	33,2
Falta de recursos económicos	63	10,6	22,3
Dependencia	40	6,7	14,1
Ayuda a domicilio	40	6,7	14,1
Barreras arquitectónicas	35	5,9	12,4
Limitaciones personales	34	5,7	12,0

	N	% resp	% casos
Soluciones económicas	44	11,5	18,8
Asistencia a domicilio	39	10,2	16,7
Supresión barreras arquitectónicas	30	7,8	12,8
Soluciones asistenciales	26	6,8	11,1
Soluciones sanitarias	22	5,7	9,4
Subida de pensiones	20	5,2	8,5

	N	% resp	% casos
Apoyos económicos	85	17,7	39,5
Apoyos institucionales	69	14,4	32,1
Apoyos asistenciales	66	13,8	30,7
Apoyos sanitarios	49	10,2	22,8
Apoyos en el entorno	36	7,5	16,7
Supresión de barreras arquitectónicas	21	4,4	9,8

sólo un 1,7% de las personas de nuestra muestra tienen pocas ganas de vivirlo.

Por último, en el apartado correspondiente a *problemas señalados*, las personas optan por señalar como promedio 3 de los *problemas* categorizados (tabla 8). Los más frecuentes son los de memoria, 40,6%, inseguridad, 40%, tensión y estrés, 39,1%, insomnio, 29,1% y el «no encontrar salida a mi situación», 28,4%.

Hemos comprobado, por tanto, que las *preocupaciones* y *necesidades* compartidas por un mayor número por las personas con discapacidad de edad son las relacionadas con la *salud*, con la *falta de recursos económicos*, con la *dependencia* de otras personas para la realización de determinadas actividades, con la necesidad de *ayuda a domicilio* y con la presencia de *barreras arquitectónicas*.

Por lo que concierne a las *soluciones propuestas*, las personas con discapacidad mayores de nuestra comunidad autónoma coinciden frecuentemente en señalar las soluciones *económicas*, la *asistencia a domicilio*, la *supresión de barreras arquitectónicas* y las soluciones *asistenciales*, como las más adecuadas para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas.

En lo referente a los *apoyos requeridos*, también se observa una clara primacía en la demanda de apoyos de tipo *económico*, *institucional* y *asistencial*.

También hemos procedido al análisis de las *necesidades percibidas* desglosadas según las distintas *tipologías de discapacidad* presentes en el colectivo de personas que hemos estudiado. Como síntesis, estos análisis demuestran que el número de preocupaciones y necesidades de nuestras personas, el número de soluciones que proponen, el número de medidas y apoyos requeridos y el número de problemas genéricos que presentan, varía en función del tipo de discapacidad que presentan. En este sentido, podemos destacar los siguientes aspectos:

- Las personas con deficiencia visual y deficiencia auditiva presentan una media de *preocupaciones* y *necesidades* me-

nor que el resto de las personas que presentan otras discapacidades y proponen un menor número de *soluciones* a las mismas.

- Las personas con Parkinson comparten el mayor número de preocupaciones por la *falta de recursos asistenciales* y presentan más propuestas de *soluciones de apoyo emocional*.
- Las personas con discapacidad física expresan un mayor número de preocupaciones por el tema de las *barreras arquitectónicas* y demandan más *soluciones* al respecto.
- Las personas con Alzheimer requieren mayor número de *medidas* y *apoyos* que el resto de las personas con otras discapacidades, echan en falta más *medidas* y *apoyos sanitarios* y demandan mayor número de *medidas* y *apoyos económicos, asistenciales e institucionales*.
- Las personas con trastorno mental comparten y manifiestan más preocupaciones por el *bienestar emocional* que los otros participantes en la investigación.

Conclusiones y sugerencias

Dados los resultados obtenidos en el estudio de campo que acabamos de resumir, podemos concluir que los datos recogidos en la entrevista personal muestran que son muchas y variadas las preocupaciones y necesidades compartidas por el colectivo de personas con discapacidad de edad. Asimismo, también aparece gran variabilidad inter-grupos, en función de las distintas tipologías de discapacidad, en lo relativo a *necesidades* y *preocupaciones percibidas*, *soluciones propuestas*, *medidas* y *apoyos requeridos* y *perspectivas de futuro*. A mayor abundamiento:

- Las personas participantes en nuestra investigación manifiestan como *necesidades* y *preocupaciones dominantes* el área de la salud, los recursos económicos, la supresión de barreras, la asistencia domiciliaria, la calidad de los servicios y el incremento de los recursos asistenciales. Además, presentan gran coincidencia a la hora de señalar *carencias importantes en los servicios de apoyo formal e informal*. Ante esta situación, no es difícil entender por qué el proceso de envejecimiento se percibe como una amenaza para la independencia personal de las personas discapacitadas mayores.
- Lo anterior pone de relieve la urgencia de actuaciones y soluciones adecuadas a estas necesidades no cubiertas y tan frecuentemente reivindicadas y solicitadas por el colectivo de personas con discapacidad mayores. Dada esta situación, creemos que sería conveniente que los poderes públicos se planteasen básicamente dos líneas de actuación, *las ayudas económicas* y los *servicios*. Lo interesante sería encontrar un equilibrio adecuado entre ambas prestaciones.
- En cuanto a las *ayudas económicas*, el dinero facilita la convivencia entre familiares y afectados y permite acceder a aquellos recursos que pueden ser más útiles y eficaces tanto para la persona con discapacidad como para el cuidador. En muchos casos el acceso a determinadas ayudas, bien sea la prestación de servicios por parte de terceras personas, bien la adquisición de ayudas técnicas necesarias para la mejora del nivel de funcionalidad y de integración, resultan prohibitivas para quienes tienen pensiones medias o bajas, e inaccesibles para aquellas personas que no perciben ningún ingreso económico.

Tabla 7

Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de los pensamientos sobre el futuro más frecuentemente señalados

	N	% resp	% casos
Preocupación	56	14,6	18,9
Mal	46	12,0	15,5
No piensa	35	9,1	11,8
Sin preocupaciones	33	8,6	11,1
Incierto	33	8,6	11,1
Bien	32	8,3	10,8
Nada	19	4,9	6,4

Tabla 8

Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas más frecuentemente señalados

	N	% resp	% casos
Problemas de memoria	130	12,3	40,6
Inseguridad	128	12,2	40,0
Tensión y estrés	125	11,9	39,1
Insomnio	93	8,8	29,1
No encontrar salida a mi situación	91	8,6	28,4
Miedo a casi todo	60	5,7	18,8
Incapacidad de tomar decisiones	50	4,7	15,6

- En relación con lo anterior, resulta urgente dar cobertura a aquellas personas que aún se encuentran sin percibir ningún tipo de pensión, un 9% de las personas participantes en nuestra investigación, lo que sin duda constituye una situación de falta de cobertura dentro de nuestro sistema de protección social.
- En este mismo sentido, además de asegurar el sistema de pensiones debería buscarse un equilibrio entre las mismas, de forma que aquellas personas con discapacidad mayores cuyos recursos económicos son insuficientes puedan salir de la precariedad en que viven.
- Con relación a los *servicios*, sería conveniente conceder prioridad a la *ayuda a domicilio*, tan frecuentemente demandada por todos los participantes de nuestro estudio, servicios que suponen, además, un gran apoyo para afectados y familiares. Es decir, prestación de ayudas centradas en el hogar o entorno que potencian y posibilitan la permanencia en el núcleo familiar de la persona con discapacidad, uno de los principios y objetivos que guían actualmente las distintas disposiciones y actuaciones de atención a las personas mayores en general, y a la población de personas con discapacidad mayores, en particular.
- Las demandas relativas a la *mejora de los servicios sanitarios* y a la necesidad de *mayor información* sobre temas relacionados con la discapacidad también deberían encontrar respuesta desde los distintos estamentos implicados. Las soluciones podrían ir encaminadas a una mayor *especialización de los profesionales y servicios* que atienden a estas

personas, a evitar la masificación de dichos servicios, al establecimiento de relaciones más cálidas y humanas entre profesionales y pacientes, y a dispensar una información más precisa y completa sobre los temas que interesan a nuestras personas con discapacidad mayores.

- De igual forma, se debería implementar *programas de intervención* destinados a elevar y mejorar el nivel educativo y cultural de los mayores, incluyendo planes de alfabetización. También creemos oportuno el desarrollo de actividades culturales que potencien las oportunidades de formación y educación de este grupo de edad.
- En definitiva, actuaciones que aporten soluciones eficaces a las necesidades de estas personas. El objetivo estriba en la puesta en marcha de programas que intenten potenciar una *mayor autonomía e independencia de las personas* con discapacidad que envejecen y que padecen situaciones de aislamiento, que fomenten la relación y permanencia en el entorno, la vida social y el ocio y que impulsen la adquisición de habilidades de la vida diaria. Todo ello redundará, sin duda, en una mejora de la CV de este colectivo.

Agradecimientos

Este trabajo ha sido objeto de un contrato de investigación (referencia CN-01-249-B1), dentro del «Programa de estudios sobre discapacidad y envejecimiento», entre el IMSERSO y la Universidad de Oviedo.

Referencias

- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (1999). «Evaluación psicológica en rehabilitación». En A. Ruano, J.M. Muñoz y C. Cid (Coords.), *Psicología de la rehabilitación* (pp. 33-58). Madrid: Editorial MAPFRE.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2001). *Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo (inédito).
- Aiguabella, J. y González, M. (1996). *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Beardshaw, V. (1988). *Last on the List: Community Services for People with Physical Disabilities*. Londres: King's Foundation.
- Carilla, M.P., Carmona, T., Gallardo, M.C. y Sánchez, P. (1999). *Envejecimiento y discapacidad: Estudio de la población de Melilla*. Melilla: IMSERSO. Documento Interno (xerocopiado).
- Corrales, E., Tardón, A. y Cueto, A. (2000). «Estado funcional y calidad de vida en mayores de setenta años». *Psicothema*, 12(2), 171-175.
- Cummins, R.A. (1997). «Assessing Quality of Life». En R.I. Brown (Ed.), *Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice* (pp. 116-150). Cheltenham (GB): Stanley Thornes Ltd.
- Fernández Ballesteros, R. (2001). «Environmental Conditions, Health and Satisfaction among the Elderly: Some Empirical Results». *Psicothema*, 13(1), 40-49.
- Fiedler, B. (1988). *Living Options Lottery: Housing and Support Services for People with Severe Physical Disabilities*. Londres: Prince of Wales Advisory Group on Disability.
- Fontecilla, P. y Calvete, E. (2003). «Racionalidad y personas mayores». *Psicothema*, 15(3), 369-374.
- Goode, D. (1994). *Quality of Life for Persons with Disabilities*. Cambridge: Brooklines Book.
- INE (2000). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999*. Avance de resultados. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Goode, D. (1994). *Quality of Life for Persons with Disabilities*. Cambridge: Brooklines Book.
- Kaufert, P.L. y Kaufert, J.M. (1984). «Methodological and Conceptual Issues in Measuring the Long Term Impact of Disability: the Experience of Poliomyelitis Patients in Manitoba». *Social Science and Medicine*, 19(6), 609-618.
- Ikels, C. (1991). «Aging and Disability in China: Cultural Issues in Measurement and Interpretation». *Social Science and Medicine*, 32(6), 649-665.
- Muela, J.A., Torres, C.J. y Peláez, E.M. (2002). «Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer». *Psicothema*, 14(3), 558-563.
- Peña, J., Tardón, A., Menéndez, I.A. y Blázquez, B. (2000). «Prevalencia de demencia en población mayor de 80 años en el municipio de Oviedo». *Psicothema*, 2 (Suplemento), 431-437.
- Pérez Gil, R. (2002). «Prólogo». En R. Pérez Gil (Ed.), *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (pp. 11-16). Madrid: FEAPS.
- Schalock, R.L. (1996). *Quality of Life. Vol. 1: Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, L. (Ed.) (1997). *Quality of life. Volumen II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1999). «Hacia una nueva concepción de la discapacidad». En M.A. Verdugo y F. de Borja (Coords.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (pp. 79-109). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L. (2001). «Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida». En M.A. Verdugo y F. Borja (Coords.), *Apoyos, auto-determinación y calidad de vida*: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (pp. 84-104). Salamanca: Amarú.

- Suttie, J., Ashman, A.F. y Bramley, J. (1993). «Problems Undertaking Surveys of Older People with a Disability in Australia». *Irish Journal of Psychology*, 14(1), 5-24.
- Seltzer, M.M. (1985). «Research in Social Aspects of Aging and Developmental Disabilities». En M.P. Janicki y H.M. Wisniewski (Eds.), *Aging and Developmental Disabilities. Issues and Approaches* (pp. 161-173). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Trieschmann, R. (1995). *Envejecer con discapacidad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann (versión castellana de *Aging with a Disability*. Nueva York: Demos Publications, 1987).
- Verdugo, M.A. y Sabeh, E.N. (2002). «Evaluación de la percepción de la calidad de vida en la infancia». *Psicothema*, 14(1), 86-91.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R. (2001). «El concepto de calidad de vida en los servicios humanos». En M.A. Verdugo y F. Borja (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Zarb, G. (1991). «Creating a Supportive Environment: Meeting the Needs of People who are Ageing with a Disability». En M. Oliver (Ed.), *Social Work: Disabled People and Disabling Environments* (pp. 177-203). Londres: Jessica Kingsley.
- Zarb, G. (1993). «The Dual Experience of Ageing with a Disability». En J. Swain, V. Finkelstein, S. French y M. Oliver (Ed.), *Disabling Barriers - Enabling Environments* (pp. 186-196). Londres: SAGE Publications and The Open University.
- Zarb, G. y Oliver, M. (1991). *Ageing with a Disability: The Dimensions of Needs - Preliminary Findings*. Londres: Thames Polytechnic.